

予算確保を！ 誰もが安心して治療が受けられる社会に
難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患
「患者・家族の声を！」全国大行動 パート2

「新規疾患追加」緊急集会および 政府・国会要請行動に参加を！

2008年1月23日 「患者・家族の声を！」全国大行動実行委員会

難病・慢性疾患患者のみなさん

私たちは、難病・慢性疾患関連の予算増額と対策の充実を国に求めて、幅広い患者団体が集まった「患者・家族の声を！全国大行動」実行委員会です。日本最大の患者団体である日本難病・疾病団体協議会（JPA）を母体に、昨年12月には79団体が政府交渉や議員要請をしました。大きな団体も小さな団体も、みんなが一緒になって動いた結果、今までにない予算案の上乗せを実現しています。

難病対策のあり方や追加を話し合う特定疾患対策懇談会が今年も3月に開かれることが予想されます。また、通常国会での予算案審議も3月が山場を迎えます。それらのうごきをふまえ、2月17～18日、再び行動をとることを呼びかけます。

治療費の支援制度（特定疾患治療研究事業）に新規指定を

病気が長く続くと、治療費が重く感じたことはありませんか。十分な収入のある仕事に就けず、最新の治療をあきらめる方が少なくありません。現在、45の難病が治療費を補う対象に選ばれています（特定疾患治療研究事業）。

政府は昨年まで、予算が足りないから、新しい病気を追加するには、既存の病気の中で軽い症状の方を外さないといけないと説明していました。今年度は例年になく政府予算案が増えたために、外す考えを取り下げようですが、今になって政府は、制度維持するためのお金だから、新たに追加する余裕がないなどと言い出しています。この事業は6年間、新たな追加がありません。固く閉じられた扉をみんなの力でこじ開けましょう。

難病研究（難治性疾患克服研究事業）に研究を願うすべての疾患の指定を

難病の研究対象になること（難治性疾患克服研究事業）も大事です。研究されることで診断と治療の指針が整備されます。全国どこに住んでいても正しい治療を受けられる環境づくりのためにも大切な課題です。病気の原因を突き止めるには、病気のデータをコツコツと集めて調べるチームが必要です。現在は、123の病気が39班と4つの横断班に分けて研究されています。研究対象になることで、新しい治療薬や対処療法が解明される可能性があります。

研究予算は、一疾病あたりわずかに2千万円です。研究が進めば、適切な治療が行われることで、病気の進行を遅らせたり、悪化を防ぐことになり、たとえば手術をしなくても済むなどの効果も生まれますから、医療財政の節約にもなります。

難病は一定の条件を満たせば難病の研究対象になるはずなのですが、現実には、毎年一つか二つの疾患しか追加しようとしません。初めから選ぶ枠組みを限定しています。

難病研究は患者の希望です。研究もされずに、一年また一年と放置される患者の身にな

って考えるべきではないでしょうか。私たちはもう待てません。患者の切なる声を政治の舞台に届けましょう。

幸いなことに、昨年の特定懇では、似た病気のグループにとりあえず入れるべきだ、という発言が各委員から相次ぎました。とりあえず類似疾患の研究の枠に追加して、大幅な予算増を研究者とともに求めていきましょう。今回の行動には、次回の特定懇が、類似疾患をできるだけ入れるという議論の流れをふまえて展開するよう、特定懇の委員をはじめ、各方面にはたらきかけるねらいがあります。

患者団体みんなが気持ちを一つにまとまって

追加指定を求める難病患者団体はもちろん、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者団体みんな、ぜひ、行動をともにしていきたいと思います。それは、「医療崩壊」を招いた社会保障費削減のあらしの中で、難病事業そのものが危うくなっているからです。予算の枠を広げるために、患者団体が一つにまとまって、世論に訴えましょう。

また、診療報酬の改定で難病患者、長期慢性疾患患者の治療や入院にも制限が加えられようとしています。後期高齢者医療制度のスタートを前に、誰もがどの医療機関にでも自由にかかれるという「フリーアクセス」の原則が崩され、医療差別が持ち込まれようとしています。

誰もが安心して治療が受けられるよう、予算政府案の組み換えを求めていきましょう。

小さな患者団体もぜひ、一緒に動きましょう。JPA加盟の有無や団体の大小に差別はありません。実行委員会には、患者会準備会の方もいます。当事者が意思表示しないことには、何も始まらないのが現実です。患者が声を上げない病気を、善意で難病指定してくれるほど、政府は優しくありません。

難病を患う可能性は誰にでもあります。個人の努力では病気は防ぎようがないのです。難病になっても安心して暮らせる社会の実現のために、みんなの力を合わせましょう。

記

名称 予算確保を！誰もが安心して治療が受けられる社会に
難病追加は待たなし。私たちを見捨てないで！
「新規疾患追加」緊急集会 & 要請行動（仮称）
（難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動パート2）

日程 集会 2月17日（日）
13時～17時 「新規疾患追加」緊急集会
友愛会館 9階 大会議室
東京都港区芝2-20-12 電話 03-3453-5381

要請行動（予定）
2月18日（月）10時～
厚生労働省への要請（疾病対策課、母子保健課）
13時～ 国会要請行動

主催 「患者・家族の声を！」全国大行動実行委員会

名称や当日の内容など、詳細は2月3日（日）の実行委員会で話し合います。
実行委員会は10時から全腎協事務所で行います。参加できる方は事務局まで。